N. 151 – Luglio/Settembre 2020

www.ombreeluci.it

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE FRAGILI E CON DISABILITÀ

Viaggio nell'arte

PERCORSI, LABORATORI E OPERE

3/2020

ISSN 1594-3607

Poste Italiane S.p.A. – Spediz. in Abb. Post. – d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 – CMP Padova

In copertina: Roberto Masci, *Sciopero generale* (2012)
IV copertina: Carla e Matteo davanti all'opera
da lei realizzata (foto di Rita Dinale)

Ombre e Luci 151

Luglio - Settembre 2020

Trimestrale Anno XXXVIII n. 3
Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983 – ISSN 1594–3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**
Direttore **Cristina Tersigni**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**
Hanno collaborato a questo numero:
Nicla Bettazzi, Fabio Bronzini, Marta de Rino, Liliana Ghiringhelli, Giovanni Grossi, Maurizio Manca, Benedetta Mattei, Stefano Nasuti, Francesca Polcaro, Enrica Riera, Eleonora Secchi, Serena Sillitto, Giorgiana Tinazzo, Gianni Verni

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono e fax **06 63 34 02**
Whatsapp **334 345 4998**
E-mail: **ombreeluci@fedeeluce.it**
www.ombreeluci.it

Stampa:
Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 – 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di luglio 2020
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – CMP Padova

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20 euro.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

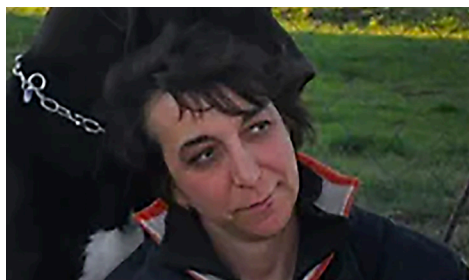
Conto Corrente Postale n. **55090005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta
IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Nutrire talenti

di Cristina Tersigni

Quel fenomeno splendidamente umano che chiamiamo *arte* è impossibile da racchiudere in una definizione, come d'altronde l'umano in genere... Come ci ricordano Marta de Rino ed Eleonora Secchi in questo numero dedicato ad alcuni percorsi nell'arte, molto prima di scrivere l'uomo disegnava: riproduceva la realtà che lo circondava, sceglieva materiali con i quali e sui quali lasciare un segno, trasformava pezzi di pietra o di legno in oggetti capaci di trasmettere significati condivisi. Dedicava del tempo per nulla scontato, con nessun'altra apparente utilità pratica, in una dinamica necessaria ma libera. Tutto questo gli consentiva di conoscere sempre più il mondo e se stesso, di capire cosa fosse importante per lui. Il percorso artistico, infatti, esprime un «linguaggio primordiale, alternativo a quello verbale» in grado di sollecitare cuore, mente e anima. Lo associamo spesso solo al talento dell'artista che, con la sua opera, trasmette un messaggio personale e al tempo stesso universale, in un risultato esteticamente condiviso. Ma un percorso artistico è accessibile e consigliabile anche a chi non è dotato di un particolare talento: con o senza disabilità è vivificante occasione di stimolo alla fantasia e alla creatività; richiede non solo improvvisazione ma anche tecnica, metodo e ordine. Aiuta a conoscersi meglio, "vedendosi come dall'esterno" nell'opera creata; per tutti, nei momenti difficili – e questo periodo ci ha sollecitato discretamente – è capace di lasciare emergere vissuti faticosi da esprimere a parole. L'arte è nutrimento per chi guarda e, in una reciprocità spiazzante, chi guarda compie un atto indispensabile all'arte. Se accessibile nella condivisione del patrimonio culturale e artistico, come auspicato nel progetto «Musei per tutti», contribuisce a rinforzare l'individuo e l'appartenenza alla propria collettività. E quando l'arte si fa *insieme*, lascia fiorire i talenti di ciascuno promuovendo comunità libere e davvero inclusive. **OL**

Francesca e la sua famiglia

Francesca ci ha lasciati improvvisamente in una desolata domenica di quarantena, senza disturbare nessuno, in silenzio, come era abituata a fare, senza chiedere nulla.

Ho conosciuto Francesca quando frequentava l'ultimo anno di scuola materna, insieme alla sorella Federica. Hanno preso per mano Silvia, aiutandola con amore e con cura, nelle scoperte della vita: camminare, salire le scale, i primi lanci della palla, le prime festicciole per bambini. Francesca era sempre pronta, con l'espressione un po' burbera ma con un cuore grande, a prendere per mano Silvia e portarla con sé. Tutto ciò è andato avanti nel tempo e quello che aveva manifestato con Silvia, Francesca lo ha poi elargito a *Fede e Luce* con tutti i ragazzi. È stata una vera amica di Sabina Gammarelli, con visite frequenti in casa di Olga che l'aspettava a braccia aperte. Poi Francesca è cresciuta e ha continuato la vita nella sua famiglia con quattro figli, cuori grandi come il suo, e con Pio, un ragazzo con una grave disabilità che ha preso in affido da piccolo. Ora Pio ha 15 anni e ha avuto la fortuna di crescere in una famiglia amorevole. Il ricordo di Francesca rimarrà sempre vivo con l'amarezza di averla dovuta salutare troppo presto per un viaggio senza ritorno.

Gemma, mamma di Silvia
e la comunità San Francesco di Roma

(a p. 20 un articolo dal nostro archivio firmato da Francesca diciottenne, ndr)

Se vi chiedete come passo il tempo

Per non "pesare" che sono a casa e non posso vedere i miei amici, è semplice... Mi alzo la mattina scendo due minuti con il mio cane Gilda poi risalgo. Faccio colazione mi preparo, faccio il mio letto. Se devo fare l'ordine per l'azienda, lo faccio. Siccome il tempo non passava ora lavoro anche per un'altra azienda che vende prodotti per la casa. Ma tutto questo io lo faccio in mattinata.

È il resto della giornata che non passa... si aspetta il giorno dopo e quello dopo. Ecco come affronta la ripartenza un'italiana come me. Devo dire che in questi tre mesi mi è mancato di essere compresa in quei momenti in cui non riesci a dire neanche una parola. E così cerchi la persona che ti capisce al volo.

Ma sono consapevole che a parlare ormai è solo la mia paura. Il coronavirus ha lasciato sofferenza in tutta Europa per le tante vittime; la cosa che mi fa stare male è che una parte della società pensa che è meglio stare distanti dalle persone con disabilità... come se fosse meglio così. Già facevo fatica prima a farmi strada, ora mi sembra anche peggio se mi vedono con la sedia a rotelle in aggiunta con mascherine e guanti. Il virus mi ha tolto la possibilità di abbracciare i miei amici speciali che come me soffrono questo distacco dalla nostra quotidianità.

Antonietta Pantone

La quarantena vista da me

Da qualche mese siamo costretti a vivere "isolati", niente amici, niente feste mensili, possiamo solo rimanere in contatto con le telefonate e, per chi ha la possibilità, le videochiamate. Tutto questo andava bene per un po', adesso che è tantissimo che le comunità di *Fede e Luce* non si riuniscono per fare festa insieme alle famiglie, e soprattutto con i ragazzi, sentiamo la mancanza di tutti i bei momenti che viviamo nelle nostre comunità. Ci possiamo concentrare sulle piccole cose che davamo per scontato, ma non è sufficiente per farci rivivere la gioia di stare insieme…

Arianna Giuliano

Il diritto a un libro vero

A colloquio con Sante Bandirali, tra i fondatori della casa editrice Uovonero

di Giulia Galeotti

«Un giorno Enza arrivò a casa e disse "Basta!". Non ne poteva più dei materiali con cui lavorava quotidianamente, dedicati ai bambini con difficoltà nell'apprendimento o affetti da autismo. "Anche loro debbono poter andare in libreria per comprarsi un libro bello. Un libro vero". È nato tutto da lì». E quello che è nato è Uovonero, la casa editrice che si rivolge a bambini e adolescenti con e senza difficoltà, promuovendo una cultura che nella differenza vede ricchezza. A raccontarci l'impresa è Sante Bandirali, editore, scrittore, traduttore nonché uno dei fondatori di Uovonero con Enza Crivelli e Lorenza Pozzo.

Quindi tutto è nato dalla consapevolezza di una mancanza...

La considerazione dell'importanza, del valore della bellezza e dell'estetica del libro quando si tratta di bambini con difficoltà è stata l'idea originaria. Da quella primissima idea a quando essa divenne un'intenzione seria passarono un paio di anni, e da quando da seria divenne reale ne passarono altri due: studiammo, elaborammo un piano editoriale, mettemmo a punto quel che è venuto dopo, nella consapevolezza di andare a coprire uno spazio non coperto dal mercato editoriale italiano. Iniziammo con 3 titoli il primo anno, 5 il secondo, poi 7. Ora ci siamo stabilizzati sui 10-12 titoli.

Non sono solo bellissimi nella forma, ma dicono molto e lo dicono bene: non basta infatti avere una buona idea per scrivere un buon libro. Quale faro vi guida quando raccontate la disabilità?

Che ci sia una bella storia, che il romanzo sia letteratura, che l'albo abbia anche una componente artistica, che il testo sia narrato con delicatezza. E che la disabilità, anche se ingrediente importante della storia, non sia mai qualcosa di messo

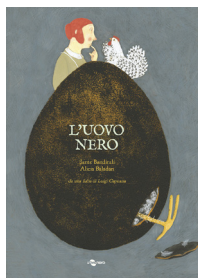
Illustrazione di Juan Camilo Mayorga da *Che bambino fortunato!*

volutamente sotto i riflettori facendo il cosiddetto libro a tema che vuole solo cercare di dare una spiegazione, con risultati spesso molto poveri.

In «Che bambino fortunato!» il fratellino ci presenta Davide che ha una memoria prodigiosa, è bravissimo a inventare e raccontare storie e ha la fortuna di poter leggere anche dopo che i genitori hanno spento la luce. Perché quel formidabile compagno di giochi è cieco.

Tra le tante proposte che riceviamo, quando leggo "ho scritto un libro sull'autismo", già so che aprendo il manoscritto non troverò un libro interessante. La disabilità non deve essere un macigno che ti viene buttato addosso: così la storia non funziona. L'esempio migliore è forse *Il mistero del London Eye* di Siobhan Down, vincitore del premio Andersen nel 2012: un giallo straordinario, di quelli (come scrive Simonetta Agnello Hornby nell'introduzione) che ti tengono alzato tutta la notte. Un ragazzino sale sulla ruota panoramica: i cugini lo aspettano a terra ma quando le porte della capsula si aprono lui non c'è. Ci sono personaggi molto belli, molto forti, come Ted, l'io narrante, che ha la sindrome di Asperger. Sindrome che, tra l'altro, non viene mai citata perché non è un libro sulla sindrome ma è un bellissimo giallo per ragazzi; anche se, arrivati alla fine, scopriamo di aver imparato molte cose sulla sindrome di Asperger.

Il vostro è uno sguardo ramificato: vi rivolgete ai bambini con difficoltà, ma anche ai bambini senza difficoltà per aiutarli a comprendere chi è diverso da loro, agli adulti che vivono o lavorano con alunni svantaggiati…

Uso spesso la metafora dell'uovo dove il tuorlo, il nucleo, del progetto editoriale sta proprio negli albi inclusivi che usano codici speciali (come i simboli della comunicazione alternativa aumentativa): ma se sono libri che nascono per chi ha difficoltà, non sono libri solo per loro. Ogni volta pensiamo anche a chi non ha diffi-

Che succede se la gallina fa un uovo nero? Nessuno lo compra e la contadina lo porta al re; e se dall'uovo esce un galletto indisponente? Il re e la regina lo adottano; e se lui continua a essere quello che è, cioè indisponente? È ispirato alla favola di Luigi Capuana (da cui l'editore di Crema prende il nome) *L'uovo nero* – testi di Sante Bandirali, illustrazioni di Alicia Baladan –, il nuovo albo pubblicato da Uovonero per festeggiare con i lettori i dieci anni di attività. Un libro dai mille, stimolanti e colorati rivoli, riassumibili nell'essere un inno a vedere davvero la diversità. Quella che inizialmente fa paura e viene respinta; quella che è inutile correggere o cercare di raddrizzare perché comunque resta lì; quella che se viene ascoltata e rispettata può arrivare a costruire grandi cose. Come un sovrano molto amato, che tiene il suo discorso davanti alla gallina orgogliosa. *(Giulia Galeotti)*

coltà di lettura in modo che quel libro sia veramente leggibile allo stesso livello da tutti, condiviso da una classe intera. Poi c'è l'albume, la letteratura che affronta questi temi per i compagni di classe, per i familiari, le sorelle e

Illustrazione di Alicia Baladan da *L'uovo nero*

i fratelli, gli amici, i conoscenti, i vicini di casa. Quindi il guscio che tiene insieme un po' tutto, ed è la collana di saggistica (*I raggi*) destinata a operatori, genitori e insegnanti, nata perché abbiamo voluto portare in Italia saggi sull'autismo non ancora tradotti. Tra questi *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger* di Olga Boddashina, uno dei testi di riferimento per l'autismo in questo momento.

Finalmente niente prodotti speciali per bambini speciali…

L'idea del libro speciale per i bambini speciali l'abbiamo sempre pensata come un ghetto. Purtroppo molti esempi di comunicazione alternativa aumentativa che si trovano in giro rendono veramente fastidiosa e faticosa la lettura per chi non ha difficoltà, allontanando dal testo. Cerchiamo di evitarlo al punto che siamo arrivati a fare libri di narrativa ad alta leggibilità senza più scrivere sul libro che sono ad alta leggibilità. La dimostrazione è *Una per i Murphy* di Lydia Mullaly Hunt (che ha appena vinto il premio Strega ragazzi): che sia un libro ad alta leggibilità è scritto solo all'interno nel colophon in corpo 8 piccolissimo. Così nessuno dice "toh, guarda ha vinto lo Strega un libro che è ad alta leggibilità", ma semplicemente "questo libro ha vinto". Al tempo stesso, però, se un bambino dislessico vuole leggerlo, fa meno fatica che a leggere un libro impaginato in maniera tradizionale.

L'attenzione concreta (e intelligente) al mondo della disabilità l'avete dimostrata anche durante i lunghi mesi di reclusione dovuti al covid-19.

L'iniziativa #IntantoFaccioQualcosa è nata in risposta a #IoRestoACasa: per più di 3 mesi siamo usciti con oltre 350 attività, 4 al giorno, ottenendo un riscontro enorme: sono state circa 80.000 le visite alla pagina dedicata sul nostro sito (in collaborazione con *Autismo è* e *Spazio Nautilus – Milano*). Anche questa è stata un'idea di Enza Crivelli che ha pensato ai bambini autistici che normalmente frequentano i centri di terapia, e che invece sono dovuti rimanere a casa. **OL**

Forse una ragione c'è

Io, futuro *trustee* in base alla legge sul "Dopo di Noi"

di Stefano Nasuti

Massimiliano e Stefano

La storia dell'amicizia con Massimiliano è iniziata più di dieci anni fa. Frequentavo *Fede e Luce* già da qualche mese, ma il mio approccio timido alla scoperta di nuove socialità, unito alla ponderatezza con cui Massi stesso sonda il terreno prima di lanciare segnali di simpatia, aveva fatto sì che osservassi solo da lontano il dondolio di quel ragazzone biondo, che amava starsene nella zona di confine tra isolamento e partecipazione.

Quel giorno, all'improvviso, ci siamo ritrovati vis-a-vis in uno dei suoi angoli d'elezione, ci siamo guardati, mi ha fatto uno dei suoi sorrisoni solari, che poi mi sarebbero diventati così familiari. «Come ti chiami?». «Massimiliaaanoo», altro sorriso: era cominciato il nostro percorso di amicizia che non si è più interrotto.

Ripensando a questi dieci anni, faccio fatica a fermare il *tourbillon* di immagini che si accavallano in ordine sparso, accomunate dalla sensazione di quotidianità condivisa, resa via via possibile dal senso di agio e accoglienza che ho immediatamente percepito nel frequentare la casa di Massi, ma anche nello stare fuori, per strada tra la gente, nei viaggi e nei locali, nel vivere assieme i campi estivi.

Fede e Luce in generale e Massi in particolare sono stati e sono per me formazione continua. Uno dei momenti centrali è stato partecipare alla preoccupazione della madre per il

futuro del figlio, seguendone l'evoluzione nel tempo: la trasformazione dell'assillo in progettualità, dell'angoscia in forza d'animo, della durezza del dover immaginare anzitempo certi dettagli, in lucida e determinata capacità di cogliere l'essenza della vita, le cose importanti per la presente e futura vita del figlio fragile.

Gradualmente e naturalmente, mi sono trovato a essere parte di tale visione, basata sulla volontà di voler preservare per Massi l'attuale qualità della vita, ma soprattutto il diritto a trascorrerla nella sua casa. Forse sta proprio qui la forza e la visionarietà ambiziosa di questo progetto genitoriale: voler garantire al figlio ciò che per qualunque persona normodotata non si metterebbe mai in discussione; continuare a vivere nella propria casa, proseguire a fare le cose che danno un senso e un ritmo alla propria esistenza. Nel caso di Massi frequentare la piscina, andare a cavallo, fare musica, scrivere con la logopedista, vedere gli amici, camminare, cantare tra le mura domestiche.

Massi ha una diagnosi severa, non è autonomo, alterna periodi in cui inonda il mondo di sorrisi a giorni in cui mette seriamente alla prova la pazienza di chi gli sta vicino. La forza visionaria dunque non basta: è necessario individuare una soluzione che sia ancorata alla realtà, che permetta progettualità concreta.

Lo strumento giuridico che, dopo consulti e indagini, è stato scelto per il futuro di Massimiliano è il *Trust in favore dei Soggetti Deboli*, istituito tramite la legge del "dopo di noi" (112/2016): un atto *inter vivos* che permette di vincolare determinati beni nell'esclusivo interesse della persona debole secondo un documento puntuale redatto dal genitore disponente che descrive la vita che bisognerà garantire al beneficiario. Oltre agli strumenti giuridici e alla visione, servono però anche persone che facciano sì che il progetto di vita non rimanga un sogno. E quindi eccomi qua, futuro *trustee*, catapultato in un domani che tutti vogliamo sia il più lontano possibile; ed ecco le future *guardiane* che, a dispetto del nome giuridico evocante le severe guardie della rivoluzione iraniana, saranno i riferimenti con i quali confrontarsi per scegliere la strada giusta. E poi, intorno, l'humus fertile costituito da collaboratori e amici.

Forse sta qui la forza di questo progetto genitoriale: voler garantire al figlio fragile ciò che per una persona normodotata non si metterebbe mai in discussione

Sono orgoglioso, preoccupato, gratificato, timoroso e tanto altro per questo ruolo un po' da pioniere. Ma se da sempre scambiano me e Massi per fratelli, forse una ragione c'è. **OL**

FOCUS VIAGGIO NELL'ARTE

Il linguaggio dell'arte

Crescita e cambiamento attraverso le discipline arte-terapeutiche

di Marta de Rino ed Eleonora Secchi

L'arteterapia è una disciplina che trova le sue radici già alla fine dell'ottocento con gli studi di diversi psichiatri che riconoscono, nelle produzioni artistiche spontanee dei pazienti ricoverati, un'eccezionale fonte di materiale diagnostico. E le esperienze sul campo di Friedl Dicker Brandeis (1898-1944), con i bambini del campo di transito di Terezin, e di Edith Kramer (1916-2014), nell'ambito del disagio psichico di bambini e adolescenti, dimostrano la valenza del processo creativo come strumento di acquisizione di consapevolezza di sé e delle proprie risorse. E di appropriazione di strumenti specifici per la trasformazione e lo sviluppo.

Per capire cos'è l'arteterapia può essere utile rintracciare l'etimologia delle parole. Che cos'è, per cominciare, l'arte? La parola sembra derivare dalla radice ariana *ar*-, che in sanscrito significa "andare verso". L'arte può essere definita come una delle prime forme di comunicazione e precede di gran lunga la scrittura, le cui prime manifestazioni sembrano risalire a non prima del 3000 a.C. Dall'alba dei tempi, l'arte permette all'uomo di lasciare traccia, fare memoria, descrivere la realtà che lo circonda per "farla propria". L'arte è un linguaggio, una modalità di espressione. Oggi, quando parliamo d'arte, inevitabilmente pensiamo ai grandi autori che hanno fatto la Storia dell'Arte. Ma essa, come linguaggio, appartiene a ciascuno. Chiunque può fare arte nel senso primordiale, archetipico del termine: utilizzare dei materiali per "uscire da sé", andare verso…

E invece *terapia*? Per superare il corto circuito che fa pensare alla terapia esclusivamente come guarigione, risoluzione di un sintomo o di un problema, può essere utile andare ancora all'etimologia della parola. *Therapeia*, dal greco *therapeyo*,

L'arte-terapeuta accompagna in percorsi di prevenzione del disagio, riabilitazione psicomotoria e autoconsapevolezza

assisto, curo e, a sua volta, da *teraps*: aiutante, compagno, servitore.

Dunque l'arte-terapeuta è colui che, adeguatamente formato, accompagna le persone in percorsi che, utilizzando l'arte come linguaggio alternativo al verbale, favoriscono di volta in volta la prevenzione del disagio, la riabilitazione psicomotoria e l'acquisizione di un'autoconsapevolezza di sé, per conseguire un sempre crescente benessere.

Un'opera in corso all'Atelier Cenisio di Milano

Un percorso di arteterapia con persone con disabilità si svolge come un qualsiasi altro percorso di arteterapia: nel primo periodo di conoscenza reciproca si accompagna la persona nella sperimentazione di diversi materiali artistici per identificare quelli a lei più adatti e affini; poi, costruendo una buona relazione di ascolto, in empatia e accoglienza, si può individuare la direzione evolutiva verso la quale muoversi.

L'arte è un linguaggio che si presta a esprimere qualunque cosa: gusti personali, stati emotivi, sensazioni, narrazione di episodi, desideri. Non è possibile, prima di conoscere la persona, sapere in che modo esserle di aiuto. Ci può essere un livello "semplicemente" riabilitativo di alcune competenze motorie, cognitive, sociali. Ma spesso si fanno strada sviluppi più profondi di rielaborazione di vissuti, inattingibili attraverso il solo linguaggio verbale; si acquistano competenze espressive più fini, che permettono alla persona di rendere visibili parti di sé, ricche di potenzialità e possibilità; cresce l'autostima di fronte ad elaborati sempre più accurati e gradevoli.

L'arteterapia con persone con disabilità richiede tuttavia particolari accorgimenti, ausili, spazi, e materiali

Un'opera in corso all'Atelier Cenisio di Milano

appositi, che permettano a chiunque, indipendentemente dalle abilità tipiche, di accostarsi al mondo dell'arte. La creatività, in questo, aiuta moltissimo.

Anna (nome di fantasia), 60 anni e con la sindrome di Down, faceva arteterapia già da qualche anno utilizzando esclusivamente i pennarelli: realizzava delle copie di opere d'arte, che sceglieva tra quelle che le venivano proposte. Con pazienza, e grazie alla relazione di fiducia costruita con una nuova arteterapeuta, ha sperimentato materiali differenti, incrementando le sue capacità di adattamento alle novità e al cambiamento.

La copia ha una valenza importante: copiando si impara ad osservare la realtà, il mondo con i suoi particolari. Lo "faccio mio", riproducendolo. In un certo senso lo "acquisisco" anche grazie alla ripetizione.

Nel tempo, dai paesaggi, Anna è passata alla copia di personaggi dei cartoni animati da lei conosciuti. Ed è arrivata infine a poter mettere su carta, implicitamente, il suo vissuto di lutto per la perdita della mamma e poi del papà, scegliendo e riproducendo personaggi dai vissuti simili rappresentati nelle situazioni di malattia e perdita. Ha poi iniziato a disegnare la sua realtà quotidiana (i fratelli, i riti quotidiani: il caffè, le passeggiate…) e poi, attraverso la copia di animali, ha cominciato ad affrontare il discorso delle relazioni sociali: come posso far convivere due animali nello stesso ambiente?

Ma l'emergenza covid ha bloccato il lavoro… e le persone più fragili sembrano aver pagato il prezzo più alto, in termini di isolamento e interruzione delle attività quotidiane. In qualche caso, è stato possibile mantenere il contatto con alcuni di loro.

Per la ripresa dei percorsi sono stati discriminanti la disponibilità in casa di materiale artistico, di una connessione e di tecnologie adeguate, la disponibilità dei famigliari e, non ultima, l'effettiva possibilità di poter godere della relazione, seppur mediata attraverso uno schermo.

Anna, per esempio, durante le prime settimane di lockdown aveva comprensibilmente ripreso i comportamenti ossessivi ed è stato difficile distoglierla da queste attività di rifugio e rassicurazione. Solo grazie ai

Dai paesaggi Anna è arrivata a mettere su carta il suo vissuto di lutto per la morte dei genitori riproducendo personaggi in situazioni di malattia e perdita

caregiver è stato possibile trovare un aggancio che ha consentito di riprendere il filo della relazione interrotta e, iniziando a copiare le immagini di un gioco di carte che utilizzava in modo quasi ossessivo in quel primo periodo, ha ripreso a disegnare.

Scoprire la disponibilità delle famiglie ha evidenziato un'alleanza sottintesa ma non altrettanto sfruttata come risorsa. Svolgendo attività da remoto c'è stato modo di entrare, anche solo virtualmente, gli uni nelle case degli altri e osservare le dinamiche famigliari, scoprendone le potenzialità, in un reciproco arricchimento di sguardi.

L'arte si è offerta come strumento a disposizione di chiunque per far fronte a una situazione di emergenza, attraverso il suo potere capace di attivare competenze adattive, motorie, cognitive e socio-relazionali di grande impatto, anche dal punto di vista della coesione. È stato necessario, per tutti, attingere alle proprie risorse di resilienza: arrendersi alla situazione che non potevamo modificare, alla riduzione delle proprie possibilità, fare i conti con i propri limiti e ritrovare nuove piste sulle quali procedere. In questo l'arte e le persone con disabilità sono e hanno saputo essere maestre.

Sono state organizzate anche visite guidate *online* per piccoli gruppi connessi da remoto, con persone con disabilità e i loro famigliari. Sui social sono apparsi tantissimi link per visitare virtualmente musei e mostre. Dopo averne selezionato qualcuno più interessante e fruibile, in condivisione di schermo, veniva avviato il tour.

L'arte si è offerta, in questo senso, come un semplice ma efficace modo per stare insieme, come possibile, in un bel momento fatto di chiacchiere, di informazioni più o meno curiose e interessanti, di scambio di commenti e pensieri su quanto si andava scoprendo. **OL**

Metti da parte la fretta

Laboratorio d'incisione e stampa d'arte alla comunità Il Chicco di Ciampino

di Gianni Verni

Imparare e frequentare una attività creativa e manuale, non è mai un occupare il tempo come oggi spesso si pensa. Il concetto di hobby legato al fare qualcosa, viene nobilitato dal fatto che il processo creativo, anche se i risultati possono sembrare poca cosa, coinvolge anima e corpo, creando un legame tra il pensato ed il concreto. E questa è già una forma di terapia, che allena la mente a concretizzare quello che si immagina. Per sua intrinseca funzione, l'arte-terapia non bada al risultato ma al percorso, concentrandosi alle varie fasi che rappresentano il vero fine terapeutico e quindi creativo.

Il manipolare la creta, ad esempio, non ci fa diventare sicuramente degli scultori ma ci fa provare l'esperienza della modellazione, che possiamo controllare e determinare con la mente ma anche e soprattutto con le nostre mani. Il risultato poi sarà semplicemente una forma, più o meno complessa, che rispecchierà tutto di noi, dallo stato d'animo alla nostra forma mentale passando per la tensione creativa.

Ho timidamente introdotto l'incisione classica ai ragazzi della comunità de *L'Arche* Il Chicco di Ciampino portando delle riviste del settore e commentando con loro le opere rappresentate. Sono stati ospiti di un paio di mostre collettive di Officine Incisorie come visitatori, e il loro atteggiamento è stato molto attento e puntuale nell'osservare ma ancora di più nell'elaborare e personalizzare quello che osservavano.

Nell'incisione sono contenuti i principi basilari del percorso terapeutico. Non è una disciplina puramente istintuale, ma ragionata e divisa per fasi ben precise, ciascuna delle quali è propedeutica alla successiva e funzionale ad essa. Chiunque si sia approcciato all'incisione ha dovuto mettere da parte la fretta, l'ansia di arrivare al risultato, concentrandosi sul metodo, passo dopo passo.

C'è un lavoro di progettazione che comporta concentrazione e il vedere oltre. C'è l'uso dei materiali e degli strumenti per lavorarli. C'è un rigoroso rispetto di tempi, e intendo proprio tempi in secondi, minuti, ore, che, se sottovalutati, portano al fallimento del progetto stesso. C'è il lavoro fisico dell'inchiostrazione e della pulizia della lastra che va ripetuto più volte per multipli di stampa, ma che inevi-

Una delle stampe con accanto la tavola incisa

tabilmente porterà sempre a risultati diversi. Simili ma diversi. La stampa poi è la fase finale che darà quell'ultima carica emozionale al nostro lavoro, sempre e comunque una sorpresa. Per non parlare della sensazione di maneggiare le carte di stampa, immergerle nell'acqua e asciugarle prima della stampa stessa. Un mondo di sensazioni che può vivere solo chi lo prova. Il risultato poi verrà ma non è quello l'obiettivo. È solo una fase di tutto il percorso.

Per i ragazzi del Chicco è stata fatta un'opera di semplificazione delle procedure, escludendo quelle più rischiose per la loro incolumità e salute. Quello che rimane però è il mezzo espressivo, mediante il quale hanno potuto esprimersi con lavori che li caratterizzano e li identificano.

Abbiamo scoperto Danilo particolarmente portato per i paesaggi urbani, Chiara e Nadia più bucoliche. Alessandro che ha una sensibilità particolare per la musica, rappresenta strumenti musicali, note, chiavi di violino, in modo da sembrare quasi opere picassiane.

Marilena rappresenta personaggi che vive interiormente; ha un carattere molto chiuso e introverso che riesce a superare non appena si mette a disegnare, passando da una chiusura a riccio a una apertura che cerca il consenso da chi le sta intorno. Marilena inserisce le figure sempre in un ambiente, a significare una ricerca di protezione.

Ma il risultato maggiore, al di là della qualità (indiscussa) dei loro lavori, sta nel loro entusiasmo, nella attesa del giorno in cui ci incontriamo, negli effetti positivi sul loro umore, nell'attesa di vedere la stampa del proprio lavoro uscire dal torchio… vera e propria esperienza di come debba essere condivisa e vissuta l'esperienza artistica. **OL**

Ferma lo sguardo

Valentina, volto da Modigliani affascinata dall'arte

di Cristina Tersigni

Le prime volte che passeggiavo con Valentina tra i banchi affollati durante la messa, mi ero resa conto che, in giro per la chiesa, non tutte le zone avevano lo stesso interesse per lei. Valentina è una ragazzina di 11 anni con i tratti principeschi di una delle donne dipinte da Modigliani. Ama molto la musica e il mare; non parla e non riesce ad usare le mani se non per alcuni movimenti stereotipati, ma cammina abbastanza volentieri ed è un gran bene perché con la sua patologia non è inconsueto che divenga difficile camminare. Le è stata diagnosticata la sindrome di Rett, che colpisce in particolar modo le bambine e si manifesta intorno al primo anno di vita, portando via i progressi raggiunti fino a quel momento.

Dunque Valentina, soprattutto quando mancano da un po' i canti durante la messa, comincia ad aver voglia di alzarsi e girare: con il suo sguardo leggero non sembra posare l'attenzione su qualcosa in particolare. Per capire cosa le interessa si può porre una domanda con possibilità di risposta sì e no associati alla mano destra e sinistra: Valentina riesce a far capire cosa vuole poggiando la mano o più spesso fermando lo sguardo su una delle due possibilità. Con lo stesso sistema utilizza anche le immagini in CAA, soprattutto a scuola. Non è tanto facile farla fermare se non c'è qualcosa di interessante come la musica.

Così scopro che due sono i posti preferiti di Valentina in chiesa: comprensibilmente, davanti alle chitarre che suonano e, forse meno comprensibilmente, di fronte alla bella icona della Madonna con Gesù Bambino. Là davanti, il suo sguardo si mantiene orizzontale, seria o sorridente che sia, e si capisce che sta osservando con attenzione. La mamma Elisabetta – che spiega e capisce praticamente ogni cosa del comportamento di Valentina – mi racconta allora «quanto Vale sia attratta dalle opere d'arte, soprattutto dai dipinti». Che qualche tempo fa è stata con lei ai Musei Vaticani e che hanno potuto fermarsi a lungo alla Sistina, senza la fretta di dover andare oltre troppo velocemente. Valentina ha passato circa mezz'ora con la testa – stavolta volutamente – rivolta in su a contemplare la volta michelangiolesca. Probabilmente ci sarebbe rimasta ancora. Michelangelo l'ha rapita. E lei ha dimostrato chiaramente di averci preso gusto: ha ricambiato con il suo sguardo. **OL**

FOCUS VIAGGIO NELL'ARTE

Estemporanea e personale

Laboratorio di pittura alla casa famiglia Il Carro

di Giorgiana Tinazzo

«Quando è stato tolto il telo dal quadro mi sono sentita bene, c'era tantissima gente, si sono sbalorditi: "Anvedi che bel quadro che ha fatto quella ragazza di Roma!"». È Carla, una delle persone con disabilità residenti presso la comunità Il Carro, a ricordare con nitidezza le sensazioni vissute alla loro prima Personale.

Due anni fa, per l'annuale festa del Carro, abbiamo deciso di organizzare una mostra con tele realizzate da tutti i nostri ospiti. I quadri sono stati presentati in modo scenografico: coperte da un drappo e appese con fili sottili lungo tutto il perimetro della sala polifunzionale, le tele venivano scoperte annunciando, uno per volta, gli artisti che le avevano realizzate. Come casa famiglia, è stata la prima volta che ci siamo cimentati in qualcosa di così elaborato. Spesso, in passato, avevamo usato tempere e acrilici per dipingere su materiale vario, come un'infinità di vasetti, oggetti di legno o creta, stoffe, striscioni, cartelloni, ovviamente tantissimi fogli e quaderni... ma anche mobili!

Abbiamo avuto un incontro molto bello con il laboratorio d'arte

Dipinto realizzato da Carla

Dipinto realizzato da Rita

di Sant'Egidio a Trastevere: siamo molto legati al gruppo e cerchiamo di frequentarlo almeno tre o quattro volte durante l'anno. Lì, oltre al piacere di mischiarci con persone diverse e fare nuove amicizie, si è immersi nell'arte: quella delle tele, prodotte dai partecipanti al laboratorio, e quella del luogo, parte di un'antica chiesa nella quale sono conservati busti di marmo e bellissimi soffitti a volte.

Prendendo spunto da questa esperienza abbiamo deciso di tentare anche noi, con risultati che sono oggi ancora visibili nei quadri appesi nel salone della casa, almeno finché non soffierà di nuovo il vento del rinnovamento.

La particolarità del dipingere su tela, rispetto ad altre attività creative fatte in casa famiglia, è l'estemporaneità con cui il dipinto viene eseguito.

Altre attività hanno tempi tecnici, come ad esempio tra la prima e la seconda mano per la decorazione di un vaso, l'ultimo passaggio di vernice protettiva e in seguito anche del travaso. Invece, predisponendo inizialmente il tavolo con protezioni, pennelli e colori, le tele sono state prodotte nell'arco di un pomeriggio e il lavoro è andato avanti da sé, iniziato intorno a un tema specifico o all'impostazione della tela in un certo modo, seguendo le inclinazioni di ogni ospite e cercando di avere in mente il risultato che si voleva ottenere. Ci siamo resi conti però che era più facile – oltre che più gratificante per tutti – lasciar libertà di esprimersi il più possibile, ottenendo anche risultati migliori. I nostri ospiti sono molto diversi tra di loro e con differenti livelli di capacità: per chi sta accanto, la sfida è far emergere il più possibile il loro punto di vista, in modo che quello che stanno creando renda loro giustizia. Un'altra ospite, Rita, ricorda di essersi «divertita a dipingere il quadro, ho usato tutti i colori, giallo, blu, celeste, verde... con pennello e spugna».

Dopo la festa abbiamo ripetuto l'attività di pittura su tela, e continueremo a farlo anche quest'estate perché le tele sono state viste da diverse persone e abbiamo avuto delle commissioni! **OL**

FOCUS VIAGGIO NELL'ARTE

Buongustaio dell'arte

Michelangelo visto da Matteo

di Cristina Tersigni

Non è proprio consueto sentir parlare un ragazzo di 13 anni con disinvoltura, e addirittura passione, delle principali opere e località d'arte d'Europa. Parlare al telefono con Matteo è un viaggio delle meraviglie, da Leonardo, passando per Van Gogh per finire poi, con i piedi finalmente per terra per la sua età, a Star Wars! Dice sua madre Francesca che «come la luce dello "spettro" – autistico ad alto funzionamento – ha una personalità dai colori intensi e sfumature diverse, più delicate e leggere. Matteo possiede un'ottima proprietà di linguaggio e una buona autonomia. Ha un carattere allegro e mite, il viso illuminato da un grande sorriso che regala generosamente a tutti, amici e sconosciuti. Buongustaio e sempre affamato, è scout e grande camminatore. E una delle sue caratteristiche più belle è la grande curiosità».

Matteo è un grande appassionato d'arte: rimane spesso colpito ed emozionato di fronte alle grandi opere, le osserva a fondo, quasi come se riuscisse a dialogare con loro. La sua materia preferita è la geografia e anche per questo è stato in tante città alla ricerca di opere e musei di cui ha studiato a scuola: a Parigi per la Gioconda, «una bellissima signora che sorride» o a Firenze per il David di Michelangelo «ma quella fuori è una copia, quella vera invece è nel museo!» ... E proprio arrivato difronte al David di Michelangelo, quello vero "gigante!", Matteo non è riuscito a trattener le lacrime dalla gioia: «Si è emozionato tantissimo! La sua felicità era palpabile... un miscuglio di fortissime emozioni che ha espresso con grandi sorrisi arrivando anche alle lacrime». Nella sua Roma, la prima opera ad incantarlo è stata, inevitabilmente, «la Sistina! Fatta tutta da Michelangelo!», con la sezione della cacciata di Adamo ed Eva dall'Eden, rimasta impressa più di altro.

Oltre a conoscere tantissimi artisti e luoghi d'arte, Matteo ha trovato nella pittura un importante canale espressivo riuscendo ancora meglio a comunicare, in assoluta libertà, i suoi stati d'animo che altrimenti rimarrebbero inespressi. E l'entusiasmo e l'originalità che ci mette, lascia tutti molto sorpresi. Incomprensibilmente... OL

Scopri l'archivio degli articoli passati su **ombreeluci.it/archivio**

Un pomeriggio chiamato laboratorio

di Francesca Polcaro (dal n. 22 del 1988)

Sono Francesca, ho quasi 18 anni, e da quattro faccio parte della grande famiglia di *Fede e Luce*. Scrivo per raccontarvi la stupenda esperienza fatta nel mio gruppo, S. Francesco, perché possa essere anche per altri un momento di riflessione.

Tre anni fa, si pensò di realizzare qualcosa di diverso con i ragazzi. Pensavamo che sarebbe stato bello incontrarci un pomeriggio insieme; avremmo potuto disegnare, cantare, fare merenda e tante altre cose. Così nacque il progetto «Laboratorio». La nostra parrocchia, S.S. Protomartiri, mise a nostra disposizione, una volta a settimana, una stanza tutta per noi. All'inizio non è stato facile, ci siamo subito resi conto di quanto fosse difficile lavorare, concentrarsi e nello stesso tempo divertirsi.

I ragazzi erano molto contenti, ma a noi sembrava tutto molto caotico.

Quando c'era il laboratorio, il lunedì, molta gente veniva a salutarci; era una cosa molto bella, ma purtroppo agitava i ragazzi, che non avevano più voglia di lavorare, troppo impegnati come erano a ridere e ad ascoltare le conversazioni degli altri.

Ad un certo punto, trascorse alcune settimane, ci rendemmo conto che qualcosa andava cambiato. Era necessaria una maggiore organizzazione, era importante che, una volta arrivati lì, si sapesse cosa fare, senza perdere tempo ad inventare qualche cosa. Era inoltre importantissimo valorizzare il lavoro di ogni ragazzo, adattarlo alle sue capacità, e far sì che ognuno imparasse a concentrarsi, a rispettare il lavoro altrui e il silenzio di cui gli altri necessitavano per poter lavorare; altra cosa importante era imparare a non sprecare ciò che ci veniva dato per lavorare.

Così, messi in tavola gli errori commessi e le nuove idee per rimediarli, ricominciammo tutto daccapo. Ci dividemmo in gruppi di lavoro, per evitare la confusione, e, per far sì che ogni ragazzo fosse seguito individualmente. Iniziammo a fare tutti lo stesso lavoro, ma differenziandolo a gradi, e organizzandoci in catena di montaggio. Ognuno aveva il lavoro che preferiva. I portatovaglioli fatti con la lana, erano il vero forte di

Andrea, che ogni tanto si perdeva il gomitolino e ridendo chiedeva aiuto per poterlo riavvolgere.

Le maschere venivano ultimate da Luca, che voleva sempre dipingerle con i colori che ricordavano le varie squadre di calcio, ma prima Silvia lo aiutava ad ammorbidire il das in maniera eccezionale, cosa che le permetteva di esercitarsi a muovere bene le mani. Antonio ha insegnato a tutti noi a lavorare il vimini: sfornava cestini a non finire, e non si curava di quello che succedeva nella stanza; cercava qualcuno solo quando aveva finito il filo. Abbiamo imparato a valorizzare il lavoro di ciascuno, adattarlo alle capacità, a concentrarci e rispettare il lavoro altrui.

Ora, il nostro lavoro attuale è il mosaico, dove tutti possono sbizzarrirsi nei disegni e nei colori più vari, e tutti sono contentissimi di far vedere agli altri la propria opera d'arte finita. Arrivati a questo punto, siamo tutti entusiasti, soprattutto perché ci accorgiamo di quanto sia importante per ognuno di noi passare il lunedì insieme. Non c'è nessun pericolo che qualcuno si dimentichi del laboratorio, perché i ragazzi, ogni volta che ci incontrano, ci ricordano l'appuntamento. Questa esperienza è per me veramente importante e sono contentissima di farla. La cosa più bella è vedere l'entusiasmo negli occhi dei ragazzi, e aver capito che lavorare è divertente, se fatto in compagnia di persone *amiche*. **OL**

DALLA NEWSLETTER

Tra i monti di Goethe

Da un questionario su didattica a distanza e inclusione scolastica relativo ai primi due mesi della pandemia degli studenti con disabilità – a cui hanno risposto 3.170 insegnanti naturalmente quasi solo di sostegno – è emerso che il 51% vede peggioramenti comportamentali nei propri alunni e il 62% negli apprendimenti, mentre alcuni studenti sono addirittura scomparsi dal radar della scuola.
La mamma di Beatrice, alunna lombarda di quarta elementare affetta da una grave forma di epilessia farmacoresistente che ne ha compromesso anche le capacità cognitive, ha raccontato al *Corriere della Sera* non solo che dalla sospensione delle lezioni la figlia non ha avuto alcun contatto con i suoi insegnanti curriculari, ma che la maestra di sostegno ha invitato loro delle schede «che non ci è mai stato chiesto di restituire sia per compensare la bambina dell'impegno che per offrire agli insegnanti un qualche elemento di valutazione. Anzi a mia esplicita richiesta, mi è stato detto che non era necessario restituirle». Beatrice non vuole più fare i compiti perché nessuno li valuta, la presenza degli insegnanti curriculari è completamente sostituita da quella dell'educatrice («tanto forse lei neanche se ne accorge»), una dirigenza ottusa oppone regole astratte a un effettivo confronto con la famiglia e c'è l'invito – nemmeno tanto occulto – a portare altrove i problemi se quelle regole non vanno bene. La lettera è specchio fedele di un disagio profondo, che può avere conseguenze di straordinaria gravità.
Il difficilissimo periodo che stiamo vivendo, però, ha un punto luce: costringe a ripensare la scuola, a lavorare soprattutto sull'inclusione, per la quale è importante il coinvolgimento anche dei compagni. Serve coraggio, servono insegnanti illuminati che mettano in gioco idee piuttosto che schede. Bella la proposta delle "cordate": organizzare la classe in gruppi di 3-4 alunni con strutture di corresponsabilità come una cordata di montagna. I monti sono maestri muti – dice Goethe – alcune ore di salita fanno di un briccone e di un santo due creature quasi simili, camminare insieme è la via più breve per la fratellanza. *(Nicla Bettazzi)*

Il testo integrale è disponibile sul sito.
Iscriviti su **ombreeluci.it/newsletter**

Museo per tutti

All'associazione milanese L'Abilità onlus

di Cristina Tersigni

Una visita guidata al Museo Benozzo Gozzoli di Castelfiorentino (Firenze)

Una delle caratteristiche che appesantisce vistosamente la condizione di disabilità di una persona è la ridotta possibilità di interagire con l'ambiente, di muoversi liberamente in esso, conoscerlo. Sappiamo bene quanto sia importante per un bambino, un qualsiasi bambino, potersi muovere per conoscere ed imparare. L'associazione *L'Abilità onlus* di Milano ce lo ricorda con molte delle sue iniziative per i bambini con gravi disabilità. Obiettivo principale di questa associazione – nata nel 1998 ad opera di alcuni genitori ed operatori in risposta al vuoto di riferimenti che lasciavano sole le famiglie – era proprio quello di promuovere la crescita dei bambini in questa condizione, difenderne i diritti e sostenerne le famiglie. Nel nostro paese la prospettiva dominante con cui guardiamo alla disabilità è spesso ancora legata alla sola condizione medica, tralasciando l'importanza dell'ambiente e della socialità nei quali si vive. A *L'Abilità* si opera per facilitare queste interazioni e relazioni in ogni possibile contesto di vita, occupandosi non solo dei

luoghi delle terapie o della scuola e delle barriere architettoniche nelle città ma aprendo lo sguardo a spazi pubblici come quelli dei beni culturali e degli spazi museali.

Così nasceva *Museo per tutti*, avviato con la Fondazione De Agostini, perché i luoghi di cultura fossero accessibili non solo fisicamente ma anche cognitivamente ad un pubblico che fino a quel momento ne era escluso. La possibilità di favorire l'accesso a quanti hanno una disabilità intellettiva prese forma nel 2014 con il progetto pilota del Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia Leonardo da Vinci di Milano."Scienzabile – inclusione e gioco tra scienza e disabilità" rappresentava un modo nuovo di vivere l'esperienza del museo: materiali ad hoc, percorsi di visita specifici alle collezioni e attività di laboratorio inclusive, nell'idea che ciascuno fosse portatore di abilità diverse da valorizzare in un contesto di cooperazione. Da allora l'idea si è diffusa ad altre realtà, permettendo al nuovo pubblico di vivere l'esperienza della visita al museo, di percepire la bellezza del patrimonio culturale, capirla perché adeguatamente spiegata, interiorizzarla perché vissuta a livello cognitivo ed emotivo.

Il progetto *Museo per tutti* si realizza attraverso un percorso di tre fasi: analisi del contesto, formazione, strutturazione della visita. Nella prima fase, un gruppo di lavoro composto da esperti in beni culturali e accessibilità e operatori nell'ambito psicopedagogico, analizza le peculiarità di ciascuno dei musei aderenti. Nella seconda, insieme al personale dei musei viene creato un percorso innovativo di formazione e progettazione partecipata: la qualità del contatto umano con gli operatori sarà indispensabile per una serena e fruttuosa visita. Infine la fase che vede la realizzazione degli strumenti indispensabili per rendere la visita godibile e consapevole e che si concretizza in percorsi specifici e guide di lettura facilitata. Questi percorsi sono già attivi in alcuni musei e Beni Fai, come Palazzo Altemps e la Villa Gregoriana a Roma, il Museo degli Innocenti a Firenze, la Venaria Reale a Torino e altri individuabili sul sito *labilità.org*.

Il progetto si realizza attraverso un percorso di tre fasi: analisi del contesto, formazione e strutturazione della visita

Insomma, non resta che varcare la soglia di questi luoghi che, come patrimonio culturale e artistico, contribuiscono davvero al nostro essere comunità. Nessuno escluso.**OL**

Noi, non io

Leggere la "Charta" e la "Costituzione" di F&L

di Serena Sillitto

Ho il sospetto che molte persone che fanno parte del variegato movimento di *Fede e Luce* ne conoscano poco le fonti scritte. La prima sono io che, solo anni dopo il mio ingresso, ho sentito prima il bisogno (quando sono diventata coordinatrice) e poi il desiderio (quando ho cominciato a sentirmi filo di un arazzo) di saperne di più.

Se dovessi chiedere a ogni ragazzo, genitore o amico il motivo del suo stare a *Fede e Luce*, immagino che la risposta più gettonata avrebbe a che fare con la libertà, l'amicizia e l'inclusione: in comunità si è liberi di essere sé stessi, di stare con i propri amici e di volersi bene. Ed è così: la storia di *Fede e Luce* parla di libertà e di amicizia, di rispetto per la persona e per le sue fragilità, parla di relazioni umane, parla di Gesù.

Questa storia, però, non sarebbe andata così lontano se la scintilla iniziale non fosse stata nutrita da una visione e supportata da un'organizzazione che ne traducesse in concreto l'ispirazione. Così è nella vita del singolo e così è nella vita della società: non bastano buone intenzioni e buoni sentimenti, non si va lontano se si pensa di poter fare sempre e solo di testa propria. Per questo il movimento ha sentito l'esigenza di principi e regole per custodire le persone che ne fanno parte e la libertà della propria vocazione.

Novelle Maria e Marta davanti Gesù, spirito e carne, la *Charta* e la *Costituzione* (che traducono rispettivamente la visione e l'organizzazione di *Fede e Luce*) sono i binari su cui viaggia il movimento la cui peculiarità è di essere un movimento comunitario. Pur essendo al centro di tutto la persona con disabilità mentale (con il suo diritto a «essere amata, riconosciuta e rispetta nel suo essere e nelle sue scelte»), la cellula base del movimento non è l'individuo ma la comunità «il cui scopo (...) è di creare legami di fiducia e amicizia fra i suoi membri» perché «ogni persona, anche la più gravemente ferita, ha bisogno di incontrare dei veri amici, per formare insieme un ambiente fraterno dove ognuno possa crescere nella fede e nell'amore». Da soli non si va da nessuna parte: la *Charta* lo spiega bene quando parla di incontro, festa e celebrazione, preghiera, amicizia e fedeltà, radicamento e integrazione.

Tanto è profetica e ispirata la *Charta*, che se letta più spesso eliminerebbe tanti deragliamenti delle e nelle nostre comunità, tanto è

razionale e umile la *Costituzione* che, ponendosi «come obiettivo quello di presentare l'organizzazione del movimento, di precisare gli organi di coordinamento (...), di definire come si forma e si compone una comunità di *Fede e Luce*», dichiara di essere «la sorella minore» della *Charta* che «ne definisce lo spirito».

Al di là dell'articolata organizzazione comunitaria, provinciale e internazionale delineata dalla *Costituzione*, che è importante conoscere perché le comunità sono chiamate a vivere in comunione con un respiro che travalica i confini degli Stati, i limiti delle lingue e le differenze delle confessioni religiose cristiane, mi ha molto colpita l'onestà intellettuale e umana di chi l'ha pensata e scritta, che traspira fin dalle prime battute che definiscono, prima di ogni altra cosa, i suoi stessi limiti. «La *Costituzione* non può definire nel dettaglio ogni aspetto della vita di *Fede e Luce*. Pertanto, nel caso in cui sorgano difficoltà di interpretazione circa il ruolo dei responsabili, le funzioni delle diverse entità o l'applicazione dell'autorità, si privilegerà la responsabilità collegiale rispetto a quella individuale, l'approccio democratico rispetto a quello autoritario, l'uguaglianza nei rapporti rispetto alla gerarchia e l'adempimento dei compiti in comunità piuttosto che individualmente». Ancora una volta la comunità e non l'individuo, il noi e non l'io: è questo che mi rende orgogliosa di far parte di un movimento comunitario che non è perfetto ma ha una gran voglia di camminare tra Maria e Marta. Tra spirito e carne. **OL**

Particolare della copertina di *Mai più soli* (Jaca Book, 2012)

Provincia online

Abbiamo vissuto un tempo strano, faticoso, inverosimile. Tutte le abitudini sono state modificate. Prudenza, impossibilità di incontrarsi dal vivo. E allora, che fare? In Provincia si è scatenata la fantasia. Chat WhatsApp, video-chiamate: semplici ma efficaci per vedersi come le casette via Zoom e Meet. Qualcuno ha regalato il proprio ricettario a tutte le comunità (Rho). Qualcun altro ha proseguito l'uso del carnet con riflessioni fatte a gruppi virtuali (Gratosoglio). E tutti abbiamo imparato! Una vera crescita come comunità. Anche a chi è mancato, Antonellina e 3 genitori, siamo stati vicini con la preghiera. Cosi come con la preghiera abbiamo sostenuto un amico in ospedale, medici e infermieri. Gli incontri Skype non sono mancati, per sostenere e connettere. Ora un grande gioco di unione sta occupando la provincia. Ciascuno sta facendo una mano con delle parole sulla voglia di rincontrarsi e la foto del suo volto. La nostra Nicoletta le raccoglierà tutte e le unirà in un unico elaborato. La voglia di essere comunità con tanta Fede non è venuta a mancare anche in questi tempi terribili. (*Liliana Ghiringhelli*)

Condivisione

Viviamo ancora un tempo sospeso: non possiamo vederci nei soliti modi, non abbiamo fatto la Festa della Primavera o le pizze di fine anno, non ci saranno i campi estivi. Eppure più che mai abbiamo vissuto la *condivisione* all'interno delle nostre comunità e della Provincia. In Italia, a Cipro, in Albania o in Grecia, ogni comunità ha trovato il suo modo per restare *vicini a distanza*. Tutti abbiamo cercato di restare in contatto con tutti, incoraggiandoci a vicenda e pregando insieme, ci siamo visti con le videochiamate, organizzato giochi e gare, ascoltato le parole di conforto di don Marco, visto i video delle comunità. Abbiamo persino partecipato a una grande Festa della Primavera online. Uno dei momenti più forti in cui ci siamo sentiti insieme, coinvolti e vicini credo sia stato quando il Papa in quel pomeriggio piovoso e spettrale di fine marzo ci ha detto che «Siamo tutti sulla stessa barca». Ma noi questa cosa… la sapevamo già. Il carisma e la forza di *Fede e Luce* stanno proprio nella consapevolezza che siamo tutti sulla stessa barca e sappiamo bene che dopo la tempesta, il sole spunta sempre tra le nuvole scure. *(Fabio Bronzini)*

Ricordo di Fabrizio Guidoni

Il pensiero di Fabrizio che si affaccia alla mia mente è quello dell'elefante e della farfalla: l'insetto che vola tra i fiori di un prato, rinchiuso nella pesantezza di quel "corpaccione", come lo chiamava lui, che tanto gli impediva di essere agile nei movimenti. La farfalla veniva fuori nella delicatezza con cui si avvicinava agli altri ragazzi quando erano agitati, riuscendo con dolcezza a consolarli. In comunità è stato un buon amico per tutti e credo che nessuno possa dire "ero il migliore amico di Fabrizio" pensando di tenere tutto per sé il tesoro prezioso di quella amicizia. Il legame in *Fede e Luce* è una rete che lega tutti allo stesso modo, dove nessuno diventa "proprietà esclusiva" di qualcun altro. Probabilmente non capiremo mai le vicissitudini che nel tempo lo hanno portato a rinchiudere la farfalla in quel bozzolo da elefante la cui rabbia si sfogava contro chi lo trattava da scemo buttandogli addosso le mitiche *palle di ghiaccio* dal balcone di casa. Le stesse vicissitudini che negli ultimi tempi ci hanno fatto conoscere una famiglia per tanto tempo a noi sconosciuta che tu, Fabrizio, hai voluto invitare al tuo ultimo incontro di *Fede e Luce* per fargli conoscere i tuoi amici. (*Maurizio Manca*)

Accarezzando insieme l'erba

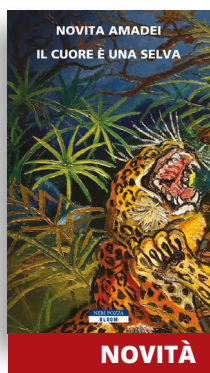
L'amicizia nel corto *Loop* di Erica Milson

di Enrica Riera

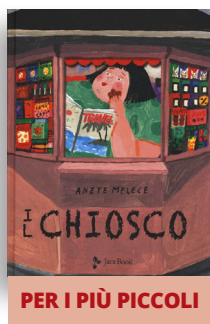
Apre nuovi orizzonti con il primo personaggio con autismo della Pixar *Loop* (2020), il corto di undici minuti scritto e diretto da Erica Milsom (*Cars 3: Legendary*, *So Much Yellow*, *Snow Day*).

Un giorno al campo estivo l'istruttore fa in modo che, uscendo in canoa, l'adolescente Renè (che è nello spettro autistico) socializzi con Marcus, coetaneo abbastanza loquace. Il ragazzo in un primo momento è restio (perché dovrei uscire con «la ragazza che non parla?», si chiede), ma poi acconsente e sale sulla canoa con Renè che non dice una parola e manda reiteratamente, in loop appunto, la fastidiosa suoneria del suo iPhone. A seguito di una serie di peripezie, il telefono va perduto e senza quel suono, quella ripetitività a cui è così abituata, Renè inizia ad agitarsi: solo con l'aiuto di Marcus (che lo riprodurrà con la propria voce) le cose torneranno a posto. Anzi, andranno meglio. La gita al lago segnerà, infatti, l'inizio di una bellissima amicizia.

Un'amicizia che può dirsi tale perché si basa sullo sforzo condiviso di guardare il mondo con gli occhi dell'altro, capendone bisogni ed esigenze; e su un inedito modo di comunicare, lontano da qualunque inutile preconcetto. «Alle tre canoa?», è il testo del messaggio che, prima dei titoli di coda, Renè riceve da Marcus, rigorosamente sull'Iphone dalla famosa suoneria, recuperato dalle acque e immerso in una bacinella di riso soffiato.

Dedicato alla memoria del regista di film d'animazione Adam Burke, *Loop* è un esempio d'empatia, distante dalla retorica compassionevole o ipocrita, dall'incasellamento in cristallizzate categorie. Nel cortometraggio, infatti, ci sono solo due ragazzi che non pensano proprio a classificarsi in fredde diciture (neurotipico, normodotato, atipico). Piuttosto prendono la canoa e insieme navigano avvicinandosi al punto in cui possono accarezzare l'erba alta che cresce vicino all'acqua. **OL**

2020
NERI POZZA
266 PP
18 €

NOVITA AMADEI
Il cuore è una selva

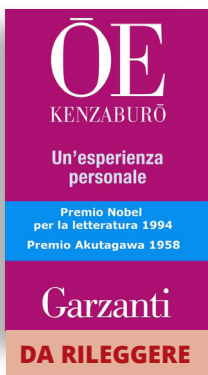
Da un lato un uomo che sembra così diverso – e che in parte probabilmente lo è; dall'altro una comunità così terribilmente umana, e per questo fluttuante che lo accoglie, lo respinge, lo riaccoglie... È ispirato alla vita del pittore e scultore Antonio Ligabue (1899-1965) *Il cuore è una selva* di Novita Amadei, romanzo potente che invita a riflettere – senza pregiudizi, banalità o sentimentalismi – sul rapporto tra disagio (esistenziale e mentale), arte e senso della comunità. Non ha un nome, non ha voce, non ha una storia colui che inizialmente è solo *El mätt*, eppure all'improvviso rivelerà quel talento debordante capace di accordagli, finalmente, un'identità non più definita solo in negativo. Nulla è facile per chi è bollato come diverso – ci racconta Amadei – ma se c'è una bambina che ti invita a salire in moto per «sentire solo il vento» e ti chiama papà, l'arte ha prodotto la sua opera più bella. – **G.G.**

2019
JACA BOOK
40 PP
14 €

ANETE MELECE
Il chiosco

Sognare ci rende sempre felici o invece, specie quando la realtà si fa più dolorosa, c'è il rischio di crearsi un mondo alternativo separato? È questo uno dei temi affrontati dalla sgargiante e originale storia di Olga, edicolante sovrappeso protagonista de *Il chiosco* di Anete Melece. Da anni la ragazza vive dentro la sua edicola, tanto da diventare troppo grossa per uscirne. E se per lavoro è sempre in contatto con il mondo, pronta ad ascoltare chi ha bisogno di aiuto, la sera viene spesso presa dalla tristezza e nel chiosco si addormenta sfogliando riviste di viaggio. Un giorno però capita un piccolo incidente e Olga, stupendo innanzitutto se stessa, si ritrova pronta a farsi trasportare dalla vita verso un viaggio nuovo. Il libro è il racconto di gabbie che saltano, di trappole che si aprono, di persone ferite pronte a risalire. Vincitore del Premio Orbil 2020 conferito dall'Associazione Librerie indipendenti ragazzi, *Il chiosco* nasce dall'omonimo (e pluripremiato) corto che Melece, artista lettone, ha realizzato nel 2013. – **G.G.**

2019
QUODLIBET
169 PP
16 €

BERTRAND LECLAIR
Malintesi

«Questa è la storia del figlio ribelle ma è anche la storia (di una famiglia) devastata dalla sordità e più precisamente dall'ostinazione di un padre a riparare l'errore inammissibile della lotteria genetica: un'assurdità, senz'altro un'assurdità». Ecco il dramma singolare di una famiglia benestante francese negli anni sessanta, che consente a Bertrand Leclair di narrare le plurali, terribili e reali limitazioni vissute dalle persone sorde e le loro lotte per affermare la propria dignità attraverso l'utilizzo della lingua dei segni. Essenziale l'esperienza dell'autore, genitore di una ragazza sorda, capace davvero di toccare la profondità del disagio del padre narrato ma anche di riconoscerne le pesanti responsabilità insieme a quelle del mondo pedagogico specializzato che per anni ha affermato l'esclusivo primato dell'oralismo sui segni. Lettura che si fa anche preziosa occasione di riflessione sulle radicali visioni della sordità al tempo della tecnologia cocleare. – **C.T.**

1995
GARZANTI
199 PP
7,99 €

KENZABURŌ ŌE
Un'esperienza personale

Se la tendenza dei padri alla fuga è una costante nella storia umana, la fuga dei padri di figli con disabilità è ancor più frequente e repentina. Ci sono, però, eccezioni che rinfrancano. In pagine sincere, lucide e a tratti poetiche, direttamente o attraverso un personaggio, lo scrittore giapponese Kenzaburō Ōe, premio Nobel per la letteratura nel 1994, ha narrato spesso la paternità di un figlio con disabilità. Hikari, infatti, il suo maggiore, nato con una gravissima lesione cerebrale, è affetto da autismo ed epilessia, il che non gli ha impedito, anche grazie alla tenacia dei genitori, di diventare uno dei compositori più noti in Giappone. Tra i tanti romanzi, ricordiamo *Un'esperienza personale* (duro atto di accusa contro i pregiudizi sociali nei confronti dell'handicap) in cui la nascita del figlio con disabilità cambia finalmente la vita del protagonista Bird, sino a quel momento un'anguilla in costante fuga da tutto e da tutti. – **G.G.**

Caro presidente Sergio Mattarella

di Benedetta Mattei

Caro presidente Sergio Mattarella detto da me il bello, come stai? Io bene però potrei stare meglio ma va benissimo così. Io ti vedo sempre in televisione con mia nonna che ha 92 anni ma però lei non ti vede perché è cieca. Però lei ti sente e io le dico come sei vestito e dove sei così la aiuto. Lei dice pure che conosceva bene tua sorella. Tu mi stai simpatico e sei pure belloccio. Ma devi per forzissima mandarmi a scuola a settembre. Pure a ginnastica, a calcio, al mio coro delle Mani Bianche a Testaccio e pure con i miei amici in giro per Roma. Perché io vado in giro da sola e prendo pure l'autobus e la metro. Io sono stata molto brava a scuola e i professori mi hanno dato voti belli. Pure due 10. Ma a scuola si va a scuola e non si sta a casa. A casa non è scuola. Scuola è stare al banco e insieme ai miei compagni e pure ai professori. Scuola è andare a fare colazione al bar e ridere. Io ho fatto tutte le video lezioni e mi hanno detto brava perché non sono mai e poi mai mancata e ho imparato a usare il computer da sola. Mi sono divertita però quella non è la scuola. Poi io a settembre inizio il terzo anno dell'Alberghiero Gioberti a Trastevere. Ho scelto di fare ricevimento perché mi piace e la professoressa è molto brava con me e mi dice che io posso migliorare tanto. E così io mi impegno. Finora sono andata nella sede a via dei Genovesi. Ma a settembre mi sposto a via della Paglia dove fanno ricevimento. Ci vogliono andare e conoscere i compagni nuovi e i professori nuovi. Non possono conoscerli a casa. Io volevo andare a scuola e ho detto una bugia a tutti: ho detto che mi ha telefonato Conte per dirmi che si tornava a scuola subitissimo. Però nessuno mi ha dato retta. Io ho detto a tutti pure che scrivevo a te e tutti mi dicono che faccio bene e mi dicono che cosa devo scriverti. Ma io ti scrivo quello che mi dice la capoccia mia. Io non mi diverto se mi chiudono in casa. Io a casa ci voglio stare solo a dormire. Sennò si perde solo tempo a stare a casa. Io a nonna ho detto che ti scrivevo e lei dice che faccio bene. Se a settembre non mi fanno andare a via della Paglia e fare lo sport e cantare al coro e in giro per Roma guarda che io ti riscrivo e poi pure un'altra volta. Ora vado al mare in vacanza. Che bello! OL

Natura e musica

di Giovanni Grossi

Nel periodo in cui siamo stati tutti chiusi per il virus, ho sentito la mancanza degli amici e anche dei colleghi di lavoro. Ora che quasi tutto è aperto con precauzioni ho l’occasione di uscire e vedere la natura che è sbocciata nell’orto biologico della Torre. Io ne ho approfittato per portare a casa qualche prodotto facendo contenta mia madre. L’ultima volta che vidi i capi ho sentito le loro idee di fare una gita ai monti, io ne sono contento perché sono sempre in città. Ho l’attrezzatura per fare passeggiate lunghe e porto con me la macchina fotografica e fare schizzi di paesaggi che preferisco; io suggerirò di andare in posti che già conosco e anche dove mangerò bene.

Parlando di musica vi descrivo una diretta che mi ha suggerito la capo del Girasole Centro anziani di san Saturnino che mostrava ai vecchi anziani come fare la ginnastica vocale, il tutto poi accompagnato da lei al pianoforte. Ci ha allietato con musiche come la vie en rose e altre nuove canzoni, e la canzoncina nuova dei pensionati. Era bella la ripresa perché era in casa nello studio, lei in abito lungo e con i capelli legati; nello sfondo si notava una vecchia libreria con tutti i suoi ricordi di famiglia. **OL**

Casa è
un luogo dove
è bene
coltivare
un orto.
Che Ombre e Luci
porti a tutti
un soffio di vento
che spazzi via le nubi,
che porti coraggio
e la spinta per
camminare insieme
(Editoriale OL n. 1/1983)